SEÑOR PRESIDENTE.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Es la hora 15 y 14 minutos)

-La Comisión tiene el gusto de recibir al licenciado Gabriel Soto, en representación de la Unión Nacional de Ciegos, a quien le cedemos la palabra para escuchar su opinión respecto al proyecto de ley "Uso del Bastón Verde por Personas con Baja Visión".

SEÑOR SOTO.- En primer lugar, quiero agradecerles por haberme recibido e informar que, a causa del paro de transporte del día de hoy, no pudo concurrir una compañera de la directiva que iba a acompañarme.

Con respecto a esta iniciativa, ante todo señalo que tuvimos un pequeño intercambio de ideas con la señora Dinah Spitalnik, Presidenta de la Fundación Bastón Verde, quien en esta Comisión expresó algo así como que ellos habían comenzado a trabajar en el tema porque no había ninguna institución que se preocupara por las personas de baja visión. Queremos dejar bien en claro que el hecho de ser una asociación de ciegos no significa que no contemplemos en nuestros objetivos a las personas de baja visión. La Unión Nacional de Ciegos es una institución sin fines de lucro fundada el 29 de abril de 1950, por lo que sus estatutos son, en muchos aspectos, viejos, y cuesta bastante readecuarlos, pero como dije antes, eso no nos impide ocuparnos de las personas de baja visión. Nuestro cometido -y es lo que pregonamos- es trabajar por las personas con discapacidad visual, englobando toda la problemática que implica esa situación; hace varios años que nuestra Institución -muchos de cuyos miembros tienen baja visión- viene trabajando en el tema.

La pérdida de visión provoca que la persona comience a perder autonomía y se le dificulte cada vez más desenvolverse con naturalidad en la vida diaria. Se encuentra en una situación en la que no ve y, al mismo tiempo, algo ve, lo que muchas veces genera discriminación y hace que no sepa cómo llevar adelante su vida. Es por esta razón que hemos procurado que las personas con baja visión puedan lograr su autonomía utilizando diferentes herramientas. A modo de ejemplo, podemos citar las lupas para ver mejor los textos, los magnificadores de pantallas en las computadoras y la utilización de macro tipos para escribir en letra grande, además de otras herramientas que ayudan a la lectura. Para las personas que van perdiendo la visión, el no poder leer es una de las cosas que más las afecta, por la impotencia de no saber cómo solucionarlo, a lo que se agrega la vergüenza que les provoca el decir que no ven.

El proceso de pérdida de visión es doloroso y lento pues, de a poco, la vista se va degenerando hasta que la persona llega a no ver nada, aunque también puede suceder que alguien tenga baja visión durante muchos años o toda su vida. En lo personal, tengo baja visión; veo muy poco: solo luces y cuerpos. Para mí fue muy doloroso y difícil asumirlo, además de haber hecho todo lo que estaba a mi alcance para que los demás no se dieran cuenta de que veía poco. Esto es una falacia, porque uno se engaña a sí mismo.

En realidad, los demás se dan cuenta de que uno ve poco, pero no saben cómo ayudar. Entonces, lenta y gradualmente uno empieza a hacer el "click", por decirlo de algún modo; en lo personal, tuve que darme muchos golpes en la cabeza -literalmente hablando- hasta entender que debía hacer algo, pues esto afecta mucho en todos los aspectos cotidianos. Cuando la persona empieza a entender que debe hacer algo, se da cuenta de que necesita la ayuda de alguien, que sola no puede, porque muchas veces ni la propia familia sabe cómo ayudar, aunque quiera hacerlo.

Cuando la persona vence la resistencia a esa dura realidad a la que se ve enfrentada, empieza a acercarse a diferentes lugares para alcanzar una solución; a veces cree que con eso ya podrá volver a ver igual que antes, aunque la realidad no es así, sino que se trata nuevamente de un proceso de autoengaño que también es natural.

Al comenzar el proceso de rehabilitación, la persona empieza a darse cuenta de que el problema no es tan grave ni tan terrible y que por él no se acaban el mundo ni la vida, sino que hay

maneras de salir adelante, aun con dificultad visual. Es en este momento que se empieza a vislumbrar otras herramientas, principalmente la de la movilidad, representada por el bastón. Cuando se comienza a usarlo, tiene lugar una vivencia terrible, porque el bastón blanco es sinónimo de persona ciega y, al principio, uno no logra aceptar que se lo identifique como tal. Este proceso es muy difícil porque la gente en la calle tampoco se da cuenta de que uno, a pesar de usar bastón blanco, algo puede ver. Y al no querer usar bastón, muchas veces se tropieza con las personas, y es bravo notar que éstas piensan que uno pretende robarlas, ya que no se entiende que la razón del tropezón es la baja visión. Entonces, esto implica toda una lucha con uno mismo y con la sociedad. En lo personal, puedo decir que la herramienta de movilidad del bastón verde me sirvió mucho para poder sentirme más seguro conmigo mismo y mostrar a la gente que, si bien veía un poco, necesitaba alguna ayuda.

Por supuesto que al principio la gente no entendía por qué el bastón era verde, pero por suerte hoy en día esto se comprende cada vez un poco más y hay mayor conocimiento de lo que implica la baja visión. Antes se hablaba generalmente de ciegos, por un lado, y de personas que podían ver, por otro, y no se consideraba este estado intermedio. Siempre se decía, además, que la persona con poca visión debía usar lentes bastante gruesos, y nada más, ya que no existía esta preocupación que hoy se manifiesta; lo mismo sucedía con los oftalmólogos, que entendían que esta situación era una realidad diferente a las soluciones ópticas tradicionales.

Entonces, cuando trabajamos por los derechos de las personas con discapacidad, también insistimos fuertemente en el tema de la baja visión, para que la persona vaya asumiendo su realidad e intentando aceptarla lo más posible, dándole a la vez una herramienta para que, de a poco, sienta más confianza y se sienta mejor consigo misma. Asimismo, se pretende que sus congéneres la apoyen. Se apunta a que todas estas personas sepan que hay medios para poder desarrollarse en la vida como cualquier otra persona aunque, por supuesto, padeciendo una dificultad visual, ya que eso no se elimina con un bastón verde ni con uno blanco, si bien ambos ayudan a identificarse y movilizarse mejor en la vida diaria. El año pasado, al conocerse esta iniciativa, la Asociación comenzó a trabajar en la difusión del bastón verde a través de la colocación de afiches publicitarios en distintas instituciones públicas y privadas y en los ómnibus. Esta campaña -que continuará durante este año- indica que el bastón verde es una herramienta de movilidad. Este es un proyecto de ley importante si la persona de baja visión entiende que esta herramienta la puede adoptar para su proceso de rehabilitación. No hay una ley que regularice el bastón blanco para las personas ciegas, por lo que la utilización del bastón verde debería darse como un fenómeno natural, principalmente, en las instituciones médicas. A nuestro juicio, este proyecto de ley será positivo si logra, primordialmente, la difusión de que las personas de baja visión utilizan el bastón verde como herramienta de movilidad para que las instituciones de Salud Pública y los oftalmólogos comprendan que hay una situación intermedia entre los que ven y los que no ven, como la que padecemos las personas que tenemos baja visión. Pero quiero dejar en claro que no apoyaríamos el proyecto de ley si implicara la obligatoriedad de su uso para las personas con baja visión. La decisión de usar el bastón verde, blanco o de cualquier otro color es una cuestión personal, porque va a depender de si la persona asume o no su realidad. La persona tiene todo el derecho a no querer usar el bastón verde, pero debe comprender que si quiere salir adelante tiene que contar con esta herramienta de movilidad que le puede ser de utilidad para insertarse en el mercado laboral, en su grupo de amigos y en todos aquellos aspectos de la vida diaria. Estamos de acuerdo con que este proyecto de ley difunda la realidad de las personas que tienen baja visión a través del uso de esta herramienta de movilidad. Ahora, no estamos de acuerdo con que nos obliguen a usar el bastón verde si no hemos asumido la realidad que nos toca vivir. Debe quedar claro que es una herramienta de movilidad que depende de su decisión personal. En la medida que esto se logre, vamos a coincidir con esta iniciativa.

SEÑOR SOLARI.- Agradecemos al señor Soto que haya concurrido a la Comisión, pese a las restricciones que en el día de hoy existen en el transporte público. Me gustaría formularle algunas preguntas.

Al final de su intervención, argumentó a favor -y lo comprendo perfectamente- de que este proyecto de ley no implique la obligatoriedad del uso del bastón verde para las personas que padecen baja visión. De todos modos, la ley podría disponer otra serie de aspectos obligatoriamente como, por ejemplo, establecer que solo estarán autorizadas a utilizar bastón verde o blanco aquellas personas que tienen una discapacidad de cierta naturaleza. Es decir, no se trata de obligarlos a su uso, pero sí

defenderlos de personas que quieren hacernos creer que están en esa situación dándoles un uso que no es el apropiado.

La segunda pregunta tiene que ver con la posibilidad de proporcionar o no el bastón que correspondiere, blanco o verde, en forma obligatoria a través de las instituciones prestadoras de salud que forman parte del Sistema Nacional Integrado de Salud. Como sabrá el señor Soto, bajo el actual sistema dichas instituciones tienen un paquete de beneficios que deben brindar como, por ejemplo, los medicamentos, entre otros. Por tanto, si queremos poner énfasis en lo relativo a aliviar las repercusiones de la discapacidad, una opción podría ser que esas instituciones tuvieran que proporcionar a sus beneficiarios bastón verde o bastón blanco, siempre y cuando estos lo requirieran. Es otro elemento sobre el que me gustaría conocer la opinión del señor Soto.

Por último, quisiera saber si la Asociación que representa el señor Soto tiene alguna objeción para que la ley disponga que los bastones para las personas con discapacidad visual deben tener determinadas características, es decir, longitud, peso, flexibilidad y portabilidad, entre otras. Hago esta consulta porque son detalles que luego podrían establecerse en un decreto reglamentario. Entiendo que estos dispositivos de ayuda a los discapacitados visuales deberían cumplir con ciertas normas para que fueran realmente de utilidad. La idea es que estén regulados y no que queden librados solamente a las características del mercado.

Esas eran las tres inquietudes que quería plantear.

SEÑOR SOTO.- Considero que han sido muy interesantes las preguntas formuladas por el señor Senador Solari.

Con respecto a la primera, consideramos que si se redacta la descripción del uso del bastón verde o blanco como la acaba de explicar el señor Senador, el enfoque sería acertado.

En cuanto a la segunda consulta, en el sentido de que los servicios de Salud Pública en forma obligatoria entreguen bastones blancos o verdes, quiero decir que sería una iniciativa muy buena porque la persona con discapacidad visual en general -es decir, con baja visión o ciega-, si bien está contemplada en el nuevo Sistema Nacional Integrado de Salud tal como está estructurado, recibe beneficios que no son muy tangibles. Por lo tanto, el beneficio del bastón sería una buena medida porque son bastante caros y cuesta mucho conseguirlos. Además, en general, la gran mayoría de la gente con discapacidad -incluidos quienes tienen problemas visuales-, tiene escasos recursos. Por ello, insisto, sería bueno que el Sistema Nacional Integrado de Salud previera esa situación y tuviera un stock suficiente de bastones para que quien lo necesite pueda solicitar uno. Hoy en día, los bastones tienen un valor promedio que oscila entre los $ 500 a $ 900, aunque pueden salir mucho más si son comprados en el extranjero. A lo mejor no es tanto dinero, pero sí lo es para una familia con escasos recursos. Además, estos bastones no tienen una vida útil muy larga porque muchas veces se rompen al caminar por la calle cuando alguien se tropieza con ellos. Es una situación bastante compleja para nosotros cuando se nos rompe un bastón en pleno camino y no tenemos otro de repuesto. Más allá de esto, no tienen una vida útil muy larga, quizás uno o dos años, debido a que se rompen los elásticos y los punteros se gastan rápidamente. Entonces, consideramos que puede ser acertado que el Sistema Nacional Integrado de Salud prevea, dentro del régimen que corresponda a las personas con discapacidad, la entrega gratuita de bastones.

En cuanto a la posibilidad de reglamentar las medidas, creo que sería bueno, pero también podemos caer en un reglamentarismo que termine jugándonos en contra. Lo que ocurre es que la altura de los bastones depende de cada persona; para que lo pueda mover con facilidad, tiene que tomarse la altura desde el piso hasta el esternón. En la práctica se toman medidas estándar -1 metro; 1,10; 1,15; 1,20; etcétera-, es decir que no se hacen a la altura exacta, pero lo que aconsejan los profesores de orientación y movilidad es a esa altura.

Con respecto a las otras cualidades de los bastones, deben tener resistencia, firmeza y también flexibilidad. Esto es bastante complejo, porque a veces se logra que los aluminios tengan una

buena flexibilidad, pero son tan blandos que se rompen de nada, y también puede ocurrir lo contrario, es decir, que sean muy pesados.

En definitiva, no sabría decir cuáles son las medidas y pesos ideales ni cuál es el aluminio más recomendable. Depende mucho de la movilidad y la fuerza que tenga la persona y también de la habilidad o torpeza que tengamos cada uno al usarlo. Entonces, en ese sentido es bastante complicado proponer una reglamentación. Creo, sí, que como mínimo deben tener una flexibilidad suficiente y a la vez una resistencia adecuada para que el promedio de durabilidad sea aceptable, es decir, por lo menos un año. A veces duran más, pero también puede ocurrir que duren mucho menos; incluso, algunos se rompen al otro día.

En la página de la ONCE hay algunos criterios sobre los bastones y nosotros también tenemos definidos criterios al respecto; si los señores Senadores lo desean, se los podemos acercar. También varían mucho los punteros: hay metálicos, de madera y ahora se está usando mucho uno que es como una rueda o una bolita, que permite arrastrar mejor el bastón y no se tranca tanto con los pozos o las piedritas que hay en las veredas y en las calles.

SEÑOR SOLARI.- Quisiera saber exactamente cuál es la página web a la que el señor Soto hizo referencia.

SEÑOR SOTO.- Es la página de la ONCE, la Organización Nacional de Ciegos Españoles, que es www.once.es.

También se puede consultar nuestra página web, que es www.uncu.org.uy. Allí había material sobre los bastones, pero no estoy seguro de que esté actualizado.

SEÑORA XAVIER.- Agradezco al señor Soto por concurrir nuevamente al Parlamento, ya que tuvimos la oportunidad de escucharlo en la Comisión de Asuntos Internacionales con motivo de la inminente aprobación del Protocolo de la Convención para eliminar las formas de discriminación en la discapacidad.

Quisiera preguntarle concretamente si en algún momento de las discusiones que se han desarrollado promoviendo el uso de bastón verde -aclaro que me queda claro que un ciego total es más fácil de identificar que una persona que tenga baja visión-, han valorado la posibilidad de que el marco legal abarque las dos categorías, es decir, que refiera a los bastones utilizados para quienes padecen ceguera total, así como a los que utilizan las personas con baja visión. Sin duda, no es lo mismo estar amparado en la protección de un marco legal que simplemente por una disposición que establezca el uso de determinado elemento, en este caso, para la movilidad.

SEÑOR SOTO.- Sí, señora Senadora; sería interesante porque en la medida en que nosotros luchamos contra cualquier tipo de discriminación, puede sutilmente verse como algo discriminatorio que solo se hable en una norma legal relativa a las personas con baja visión y no se mencione a quienes tienen ceguera total. Creo que sería adecuado porque se aclararían más los conceptos y se mostraría la realidad en la que estamos inmersos.

SEÑOR PRESIDENTE.- No habiendo más preguntas, en nombre de la Comisión agradezco la presencia del señor Soto. Quiero resaltar que ha sido muy instructiva su intervención y, obviamente, nos apoyaremos en ella cuando analicemos este proyecto de ley.

SEÑOR SOTO.- Quisiera señalar que nosotros agradecemos que se nos haya convocado y que estamos abiertos para seguir conversando y continuar construyendo en estos temas,

(Se retira de Sala el representante de la Unión Nacional de Ciegos del Uruguay)

SEÑOR PRESIDENTE.- Informo a los miembros de la Comisión que el Ministerio de Salud Pública hoy no se ha hecho presente; por tal razón, tomaremos contacto con el Director General de Salud y

decidiremos cuándo lo citaremos. Hago esta aclaración porque el próximo lunes recibiremos a la señora Ministra de Desarrollo Social y a su equipo. Por tanto, la entrevista antes mencionada quedaría para el mes próximo.

En consecuencia esperaremos a conocer la opinión del Ministerio de Salud Pública para poder avanzar en el estudio de este proyecto de ley. Esta es la opinión de la Presidencia, pero pregunto a los señores Senadores si estiman que es necesario proyectar alguna otra entrevista para comenzar a discutir esta iniciativa.

SEÑOR SOLARI.- Señor Presidente: desde el punto de vista de los usuarios, hemos recibido a los representantes de la Fundación Bastón Verde, en la tarde de hoy hemos escuchado al representante de la Unión Nacional de Ciegos del Uruguay y hemos concertado una entrevista con el señor Director General de la Salud. No obstante, hay un aspecto adicional que quisiera plantear y poner a consideración de los miembros de la Comisión -que me surgió a partir de varias expresiones formuladas por el señor Soto-, relativo a los médicos oftalmólogos. Sé que el tema de las discapacidades no es fácil de manejar y en el caso que nos ocupa creí advertir que no había una sintonía total entre la condición de baja visión y la de ceguera, y las recomendaciones realizadas por los oftalmólogos.

Por ello, me pregunto si no sería bueno para todos nosotros convocar a los representantes de la Sociedad Uruguaya de Oftalmología para solicitarles asesoramiento sobre este tema, a efectos de que el proyecto de ley que propongamos no sea el que ellos consideren como menos adecuado.

SEÑOR PRESIDENTE.- La Presidencia está totalmente de acuerdo con la propuesta por lo que, a través de la Secretaría, gestionará la presencia de la Sociedad Uruguaya de Oftalmología para el mes que viene.

SEÑOR CHIRUCHI.- Recién consultaba al señor Senador Solari acerca de si no existe algún antecedente en relación a la Asociación Civil Bastón Blanco que funciona muy bien en San José, la que de común acuerdo con ciudadanos de baja visión que usan el bastón verde, ha formado un movimiento muy reconocido en nuestra comunidad.

Quizás a través de la Secretaría se podría buscar algún antecedente en este sentido, de manera de que cuando tengamos que elaborar el anteproyecto o el proyecto de ley analicemos la posibilidad de juntar las organizaciones que nuclea a usuarios de baja y de ceguera total, quienes utilizan bastón verde y bastón blanco respectivamente.

Si no me equivoco, creo que no hay antecedentes legislativos en esta materia, pero tal vez los haya en relación a la organización nacional que sí sé que existe. En este sentido, luego podría suministrar algunos datos a la Secretaría, como el nombre y el teléfono del Presidente de esta organización de San José.

SEÑOR PRESIDENTE.- Así se procederá.

No habiendo más asuntos, se levanta la sesión.

(Así se hace. Es la hora 15 y 49 minutos.)